

## Iwona Jabłońska<sup>1</sup>, Urszula Drabik<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego

<sup>2</sup>Zakład Ratownictwa, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego

# C

## harakterystyka aspektów jakości życia pacjentów z rakiem odbytnicy

The quality of life in patients with rectal cancer

### STRESZCZENIE

W pracy poruszono kwestię jakości życia chorych z rakiem jelita grubego po przedniej resekcji odbytnicy. Poznanie zagadnień związanych z jakością życia osób z rakiem odbytnicy operowanych metodą resekcji przedniej jest wciąż niewystarczające, dlatego podjęto ten temat jako treść rozważań. Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, dynamicznym i zmiennym. Definiuje się ją bardzo różnie, w zależności od profesji osoby, która dokonuje opisu. Badania nad jakością życia w naukach medycznych, zgromadziły w ostatnim czasie znaczny zasób wiedzy i praktyki. Jakość życia osób z rakiem determinuje wiele czynników. Są to determinanty tkwiące w samej osobie (jej mechanizmy obronne, zdolności do radzenia sobie w trudnej sytuacji), ale też inne, takie jak: otrzymywane wsparcie, rodzaj leczenia, czas leczenia itp. Wszystkie te czynniki muszą być dokładnie przeanalizowane, aby jakość życia była prawidłowo oceniona przez badacza.

Dla pracowników ochrony zdrowia, towarzyszących w procesie leczenia pacjenta, badania nad jakością życia, powinny być źródłem informacji na temat oceny sytuacji życiowej pacjenta dokonanej przez niego samego. Mogą one dostarczać wielu cennych informacji na temat doskonalenia sposobów postępowania z pacjentem. Takie działanie pozwala na porównanie potencjalnych korzyści wynikających z proponowanego leczenia pacjenta z niekorzystnymi jego konsekwencjami.

**Problemy Pielęgniarstwa 2009; 17 (2): 144–151**

**Słowa kluczowe:** jakość życia, determinanty jakości życia

### ABSTRACT

The quality of the life of patients who underwent anterior resection of the rectum is not satisfactory because of the low anterior resection syndrome. Many authors maintain that the quality of the life after surgery is as important as the good oncological and surgical outcome. The assessment of QOL patients with colorectal cancer is still insufficient. Quality of life is ambiguous, dynamic and variable concept as well. It has various definitions that depend on profession of person who describe the quality of life. However, all conceptions should be analyzed by researcher to right assessment the quality of life. The quality of life researches should be source of information's of life situation has done by himself. They could prove many valuable information's of improve ways of work with the patient. That act allow to compare the potential benefits of care with the disadvantageous effects.

**Nursing Topics 2008; 17 (2): 144–151**

**Key words:** quality of life, determinants of quality of life.

### Wstęp

Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, dynamicznym i zmiennym. Definiuje się ją bardzo różnie, w zależności od profesji osoby, która dokonuje opisu. Badania nad jakością życia w naukach medycznych zgromadziły w ostatnim czasie znaczny zasób wiedzy i praktyki. Jakość życia osób z rakiem determinuje wiele czynników. Są to determinanty tkwiące w samej osobie (jej mechanizmy obronne, zdolności do radzenia sobie w trudnej

sytuacji), ale też inne, takie jak: otrzymywane wsparcie, rodzaj leczenia, czas leczenia itp. Wszystkie te czynniki muszą być dokładnie przeanalizowane, aby jakość życia była prawidłowo oceniona przez badacza.

Dla pracowników ochrony zdrowia, towarzyszących w procesie leczenia pacjenta, badania nad jakością życia powinny być źródłem informacji na temat oceny sytuacji życiowej pacjenta dokonanej przez niego samego. Mogą one dostarczać wielu cennych informacji na te-

mat doskonalenia sposobów postępowania z pacjentem. Takie działanie pozwala na porównanie potencjalnych korzyści wynikających z proponowanego leczenia pacjenta z niekorzystnymi jego konsekwencjami.

Pielęgniarka, podejmując opiekę nad osobą z rozpoznaniem rakiem odbytnicy, jest zobligowana do zajmowania się oceną jakości życia tej grupy, jako elementu holistycznego wymiaru sprawowanej opieki. W ciągu ostatniego stulecia zauważalny stał się wzrost częstości zachorowań na raka oraz związany z tym wzrost śmiertelności, co jest znaczącym problemem całego świata w tym także i Polski. Polska Unia Onkologii prognozuje, że w 2010 roku w Polsce będzie około 160 000 nowych zachorowań na choroby nowotworowe i około 100 000 zgonów [1].

Niezależnie od identyfikacji czynników ryzyka oraz szczególnego zainteresowania problemem, rak jelita grubego jest najczęstszym nowotworem złośliwym przewodu pokarmowego w Polsce i na świecie. Do krajów o największym ryzyku zachorowania należą Stany Zjednoczone, zaś do krajów o ryzyku najniższym kraje azjatyckie i afrykańskie [2]. Polska należy do krajów o umiarkowanym zagrożeniu, jednak liczba zachorowań na przestrzeni ostatnich 30 lat stale wzrasta [3]. Najczęstszym miejscem występowania raka jelita grubego jest odbytnica [4]. Rak jelita grubego jest przede wszystkim chorobą krajów uprzemysłowionych, mieszkańców dużych ośrodków miejskich, bez wyraźnego związku z płcią, choć w niektórych krajach obserwuje się większą zapadalność u mężczyzn, szczególnie w odniesieniu do raka odbytnicy. Rak jelita grubego jest narastającym problemem nie tylko onkologicznym, ale przede wszystkim zdrowotnym współczesnego społeczeństwa w Polsce i na świecie.

W odpowiedzi na wzrost zachorowań, dużą śmiertelność polskiej populacji, oraz niezadowalającą poprawę wczesnego rozpoznawania i leczenia chorób nowotworowych, Polska Unia Onkologii stworzyła Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. Celem programu jest między innymi zahamowanie wzrostu zachorowań na nowotwory i osiągnięcie średnich europejskich wskaźników w zakresie wczesnego wykrywania nowotworów [5].

Istotne społecznie i medycznie, ale jak dotąd nierozstrzygnięte ostatecznie zagadnienie, to znaczenie tak zwanych badań przesiewowych (skriningowych). Aktualnie akceptowane postępowanie skriningowe w przypadku raka okrężnicy i odbytnicy polega na wykonaniu: pełnej kolonoskopii, testu na krew utajoną w stolcu, badania *per rectum*, wzniernikowania odbytnicy i esicy [6].

### **Definiowanie jakości życia związanej ze zdrowiem w naukach medycznych**

Często polemizuje się na temat celowości badania jakości życia chorych. Jednak ustalenie relacji pomiędzy oczekiwaniami i dążeniami chorych a ich rzeczywi-

stymi doświadczeniami, opartymi na konfrontacji z chorobą i leczeniem, jest przez wielu autorów postrzegane jako podstawowy cel badania jakości życia [7]. Według innych autorów jakość życia w badaniach klinicznych mierzy się w celu oceny zmian zachodzących w procesie leczenia (metoda oceny stanów zdrowotnych i skutków interwencji). Można stwierdzić, że na pytanie: po co badać jakość życia? istnieje tylko jedna odpowiedź — po to, aby ją nieustannie poprawiać. Fenomen jakości życia polega na tym, że jest to pojęcie istotne i znaczące dla chorych, jednak trudne do wyrażenia w kategoriach metodologicznych.

Definicje jakości życia uwarunkowane są najczęściej kontekstem, w jakim powstają. Powtórzyć można za Meyzą [8], że dla lekarza dobra jakość życia oznacza stan bez choroby, dla filozofa to stan szczęśliwości, dla biologa samospełnienie i utrzymanie gatunku, a dla chorego jest to stan, w którym może realizować cele swojego życia [9]. Pojęciami bliskoznacznymi z terminem jakości życia są: satysfakcja z życia, zadowolenie, szczęście, dobrostan. Termin jakość życia łączy ze sobą wszystkie ważne aspekty życia i odnosi się do sfer funkcjonowania człowieka: psychiki (samopoczucie, niepokój), ciała (ból, niepełnosprawność) i zachowania (odgrywanie ról społecznych) [10]. Jakość życia jest wielowymiarowym, subiektywnym i dynamicznym pojęciem. Wielowymiarowość związana jest z głównymi domenami wpływającymi na człowieka — fizyczną, socjologiczną i psychologiczną. Subiektywizm — mówi o tym, że nikt oprócz samego pacjenta nie oceni stopnia dobrego samopoczucia czy zadowolenia, natomiast dynamizm to płynność i zmienność w czasie, wobec czego należy uwzględniać prawidłowość, regularność i terminowość pomiarów jakości życia [11].

Najbardziej wyczerpującą taksonomię pojęcia jakości życia podała Farquar [12], według której wszystkie definicje można podzielić na dwie grupy: pierwsza to te sformułowane przez ekspertów, w tym definicje globalne, złożone, specyficzne i mieszane, druga grupa to definicje sformułowane przez laików. Definicje globalne odnoszą się do subiektywnej oceny życia jako całości — przykładem może być definicja Andrews, według którego jakość życia to stopień satysfakcji z ludzkiej egzystencji. Definicje złożone, w których obok oceny globalnej nawiązuje się do ocen częściowych, odnoszących się do różnych obszarów i dziedzin, które mają charakter zarówno obiektywny (warunki dobrego życia), jak i subiektywny (przeżyciowy) (tab. 1), to na przykład definicja Ferrans i Powers [13], która określa jakość życia jako poczucie satysfakcji lub dyssatisfakcji płynącej z tych dziedzin, które są dla jednostki ważne. Definicje swoiste skupiają się na wybranych obszarach życia, na przykład zdrowiu lub funkcjonowaniu. Dobrym przykładem tych definicji jest teoria jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. Ostatnie z tej

**Tabela 1.** Obiektywny i subiektywny aspekt określania jakości życia (Za Filip, Ferring) [14]**Table 1.** Objective and subjective aspect of quality of life [14]

Obiektywne warunki życia	Subiektywna ocena jakości własnego życia	
	Pozytywna	Negatywna
Korzystne	A (+ +) Niezadowolenie uzasadnione	B (+ -) Dylemat niezadowolenia
Niekorzystne	C (- +) Paradoks zadowolenia	D (- -) Niezadowolenie uzasadnione

grupy — definicje mieszane, które zawierają elementy wyżej wymienionych definicji, ale i również obejmują dodatkowe obszary, jak środowisko czy warunki ekonomiczne. Przykładem może być definicja Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*), która zostanie podana poniżej i która jest nadrzędną definicją jakości życia w pracy autorów.

De Walden Gałuszko definiuje jakość życia jako „dokonaną przez człowieka zwykle w porównaniu z jakimś wzorcem własną ocenę swojej aktualnej sytuacji życiowej (życia); inaczej jest to ocena różnicy między sytuacją realną a upragnioną” [15]. Wzorzec, jaki tworzy człowiek, wiąże się silnie z własnymi doświadczeniami żywotnymi, doświadczeniami innych osób, systemem wartości. Definicja obejmuje różne aspekty życia człowieka, takie jak: stan fizyczny, psychiczny, społeczny, duchowy, sprawność ruchowa, problemy seksualne, środowiskowe i inne. W 1999 roku Schipper wprowadził nowe pojęcie jakości życia w medycynie, pojęcie „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” — *Health Related Quality of Life* (HRQL). Jest to ocena własna położenia życiowego dokonana przez pacjenta podczas choroby, leczenia i rehabilitacji. Odwołuje się ona do subiektywnej oceny zdrowia, objawów i powikłań choroby, według których dobry stan zdrowia czy dobre funkcjonowanie psycho-fizyczne i społeczne jest równoważne z dobrym stanem zdrowia, a w konsekwencji z dobrą jakością życia. *Health Related Quality of Life* obejmuje stan fizyczny, sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne i doznania somatyczne [16, 17]. Rozwijając koncepcję HRQL, zwraca się uwagę na konieczność różnicowania stanu zdrowia (ocenianego na podstawie objawów stwierdzonych obiektywnie) a subiektywnymi doznaniem pacjenta [18].

Podstawy jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia opierają się na wielowymiarowej koncepcji zdrowia. Ta koncepcja zawarta w definicji WHO obejmuje pięć różnych koncepcji zdrowia, czyli: zdrowie fizyczne, psychiczne, funkcjonowanie społeczne, odgrywanie ról, ogólny dobrostan. Według WHO jakość życia to

„indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę ich pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyją, oraz w odniesieniu do ich zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” [7]. Światowa Organizacja Zdrowia wyznacza również grupy osób, nad którymi powinny koncentrować się badania nad jakością życia. Wśród nich oprócz osób cierpiących na cukrzycę, AIDS, mniejszości narodowych, niepełnosprawnych znajdują się osoby chore na nowotwory.

Badania nad jakością życia w chorobach przewlekłych są cennym źródłem informacji medycznych, które dopełniają dane laboratoryjne i diagnostyczne — Siegrist (1989) [7, 19, 20].

### Pomiar jakości życia w naukach medycznych

Trudnością metodologiczną dla badaczy jakości życia jest sposób poznania i oceny jakości życia poszczególnych osób. Problemy związane z tą specyficzną dziedziną badań można podzielić na 3 grupy: związane z definiowaniem pojęć, trudności w konstruowaniu narzędzia i planowaniu przebiegu badania oraz dylematy etyczne. Wybór instrumentu badawczego zależy od celu badania, przyjętej koncepcji jakości życia, metodologicznej dobroci narzędzia wyrażonej parametrami rzetelności i trafności, a także od wymaganego zakresu współpracy pacjenta [19]. Do pomiaru jakości życia stosuje się narzędzia ogólne (generyczne) i specyficzne (swoiste). Inny podział wyróżnia skale globalne, niespecyficzne (generyczne) i specyficzne [21]. Przykładem skali globalnej, która ma zazwyczaj postać pojedynczych pytań, jest *Visual Analogue Score* (VAS) — skala natężenia bólu, w której chorych ocenia natężenie bólu od 1 do 10. Skale niespecyficzne charakteryzują się złożoną strukturą, najczęściej uwzględniają kilka wymiarów jakości życia. Taką skalą jest *WHO Quality of Life* (WHOQOL) — 100 opracowany przez WHO w 1991 roku (wersja polska opracowana przez Laurę Wołowicką i Krystynę Jaracz), która pozwala ocenić funkcjonowanie w różnych dziedzinach życia, satysfakcję i poczucie szczęścia, spełnienia własnych celów i ocze-

kiwań w określonych warunkach kulturowych [22, 23]. Skale specyficzne służą do oceny jakości życia osób z określonym rozpoznaniem klinicznym. Uwzględniają one objawy i przebieg różnych chorób. Przykładem takiej skali jest *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL) będąca narzędziem specyficznym do pomiaru jakości życia chorych z chorobą nowotworową. Swoim zakresem obejmuje ona cztery dziedziny: skalę objawów fizycznych (distres fizyczny), skalę objawów psychicznych (distres psychologiczny), poziom aktywności i ogólną jakość życia [19].

Warto w tym momencie wspomnieć o Europejskiej Organizacji Badania i Leczenia Raka (EORTC, *European Organization for Research and Treatment of Cancer*), która w 1981 roku powołała Grupę Studiującą Jakość Życia. Celem tej grupy było opracowanie wielowymiarowych instrumentów pozwalających na standaryzację kwestionariuszy do badania jakości życia chorych na nowotwory badanych w często międzynarodowych próbach. Grupa opracowała stosowany w wielu krajach kwestionariusz podstawowy QOL-C30 oraz jego trzy wersje i moduły dostosowane do zakresu i przedmiotu badań, które są narzędziami chronionymi prawem autorskim [24].

### **Etyka w badaniach jakości życia pacjentów z rakiem odbytnicy**

Przystępując do badań związanych z jakością życia pacjentów z rakiem odbytnicy, można natrafić na trudności nie tylko metodologiczne, ale też etyczne. Wątpliwości etyczne wiążą się z samym wykonaniem badania, jego techniczną stroną. Należy szczególnie zwrócić uwagę na to, że jest to grupa chorych, którzy w momencie badania mogą znajdować się w różnej fazie choroby, a każda z nich może wiązać się z cierpieniem fizycznym oraz psychicznym.

Uczestnicząc w badaniach nad jakością życia osób po przedniej resekcji odbytnicy, pielęgniarka powinna mieć świadomość, że zmierza się z problemami związanymi nie tylko z procesem badawczym, ale przede wszystkim z pacjentem po przebytych zabiegach operacyjnych, po lub w trakcie leczenia onkologicznego, adaptującym się do nowej, często przerastającej go rzeczywistości. Ocena jakości życia dotyka często sfer intymnych i drażliwych dla pacjenta. Tym samym może wzbudzać wiele różnorodnych i kontrowersyjnych uczuć wśród badanych. Stąd też niezmiernie ważne jest stworzenie przyjaznej, intymnej i otwartej atmosfery podczas badania w celu niwelowania barier pomiędzy badaczem a badanym. Spokój i życzliwość sprzyjają szczerym wypowiedziom, co wpływa na jakość przeprowadzanych badań [25, 26]. Dodatkowe atuty badacza, takie jak: dyskrecja, zrozumienie, empatia, wrażliwość, umiejętność słuchania i subtelność, są niezbędne dla prawidłowego przeprowadzenia badania bez indukowania czynników jatrogennych.

Chorzy już przez samą diagnozę „rak” mają bardzo wysoki poziom lęku, który towarzyszy im przez cały okres leczenia i rehabilitacji. Pacjent cały czas zadaje sobie pytania: czy przeżyje, jakie ma szanse, czy nastąpi nawrót choroby, czy zrobił wszystko, żeby ratować swoje zdrowie, czy lekarze również zrobili wszystko itd. Dochodzą do tego emocje związane ze zmianą ról w rodzinie i społeczeństwie (osoba staje się często uzależniona finansowo, nie może pracować).

Przystępując do badań, należy brać pod uwagę stan zdrowia pacjenta, jego ewentualne cierpienie, to, czy jest w stanie wykonać badanie, oraz, co jest najistotniejsze, czy wyraża świadomą zgodę na badanie, czy wie, jaki jest cel badania i w jaki sposób będzie ono przeprowadzane [25]. W badaniach nad jakością życia pacjentów z chorobą nowotworową należy brać w pierwszej kolejności pod uwagę dobro pacjenta, a nie dobro nauki. Jeżeli uzmysłowimy sobie, z jakim bólem i cierpieniem borykają się chorzy, jeżeli będziemy zdolni do empatii i uświadomimy sobie codzienne problemy chorych oraz jeżeli przez prowadzenie badań możemy w jakiś sposób pomóc chorym, to pytanie o zasadność badania jakości życia u pacjentów z rakiem nie będzie budziło wątpliwości.

### **Rak odbytnicy a jakość życia po operacji**

Choroba, uniemożliwiając zaspokojenie wielu dotychczasowych potrzeb i przyzwyczajęń, zaburza poczucie szczęścia człowieka, prawidłowe funkcjonowanie w sferze biologicznej, psychicznej, społecznej i duchowej [27]. W takiej sytuacji człowiek szuka różnych dróg do utrzymania, przywrócenia lub przewartościowania swojego życia. Szczególnie trudne jest to w sytuacji choroby przewlekłej lub nieuleczalnej nowotworowej. Nowotwór kojarzony jest zwykle przez człowieka jako zagrożenie zewnętrzne, zaskakujące w podstępny sposób. Pacjentom nie tylko trudno uwierzyć, że swoim stylem życia doprowadzili do powstania tej choroby, ale że powinni doprowadzić do jej wyleczenia [28]. Chorzy przechodzą zazwyczaj przez kilka etapów akceptacji lub nieakceptacji zarówno choroby, jak i swej sytuacji. Czasem nawet sama nadzieja wystarcza na pozytywną ocenę własnej jakości życia człowieka, a niejednokrotnie piętno „raka” jest tak spotęgowane w człowieku, że uniemożliwia chęć powrotu do dobrostanu biopsychospołecznego i duchowego. Możliwość kierowania własnym życiem i samoakceptacja powoduje, że pacjent, stając się niezależny, dojrzały, adaptuje się do zmieniających się warunków życia, a także do choroby.

Jakość życia nierozzerwalnie wiąże się z poczuciem własnej wartości [27]. Jakość życia chorego na nowotwór określają z jednej strony dolegliwości związane z umiejscowieniem nowotworu (lub obawa o ich wystąpienie) oraz z drugiej strony wiara w możliwości wyleczenia i zmniejszenie tych dolegliwości. Powszechny-



mi zaburzeniami są w tej grupie lęk i depresja. Wynikają one ze strachu przed śmiercią oraz obawą o losy najbliższych. Niepokój budzą również działania diagnostyczne i lecznicze, szczególnie, gdy chory nie jest wyczerpująco informowany o ich przebiegu, ma wątpliwości co do ich celowości lub gdy zabiegi te szczególnie ingerują w jego intymność lub są nieprzyjemne i bolesne [29]. Specyficzną grupę pacjentów, u których zmiany jakości życia mogą przyjmować rozległy i gwałtowny charakter, są chorzy leczeni chirurgicznie metodą resekcji przedniej i chemioterapii. Chemioterapia oprócz korzyści w leczeniu nowotworu, powoduje również działania niepożądane, które mogą znacznie wpływać na stan fizyczny, psychiczny oraz sytuację społeczną chorych [30]. Determinującymi w tej grupie chorych są dolegliwości związane z techniką zabiegu operacyjnego, w tej grupie jest to wysokość resekcji odbytnicy.

Jakość życia osób po przedniej resekcji odbytnicy, a zwłaszcza niskiej przedniej nie jest zadowalająca, najczęściej wiąże się to z występowaniem tak zwanego „zespołu resekcji przedniej”. Są to różnorodne zaburzenia końcowego odcinka przewodu pokarmowego, wynikające z: upośledzenia czynności zwieraczy odtworzonej odbytnicy, obniżenia napięcia mięśni kanału odbytu, porażenie, uszkodzenie mięśni zwieraczy, a także zaburzenia układu moczowego i dysfunkcje seksualne. Te zaburzenia są rezultatem dążenia do coraz niższych zespołów oraz coraz częstszego stosowania radioterapii i radiochemioterapii (teoretycznie powinien być mniej nasilony po napromieniowaniu przedoperacyjnym niż pooperacyjnym).

Tylko u części chorych w miarę upływu czasu występuje poprawa. Jej brak w ciągu roku świadczyć może o nieodwracalności uszkodzenia. Nasilenie objawów resekcji przedniej jest niejednokrotnie tak duże, że jakość życia może być gorsza niż w przypadku chorych ze stonią [31, 32]. Wyniki większości badań donoszą, że im zespołenie jest niższe, tym większe prawdopodobieństwo powikłań [4]. Zespół resekcji przedniej stanowi dla tej grupy chorych problem zarówno medyczny, jak i społeczny. Może powodować izolację społeczną chorych ze względu na obawę wychodzenia z domu spowodowaną potencjalną możliwością natychmiastowego skorzystania z toalety, koniecznością stosowania podkładow czy pieluch, używania środków zapierających. Mogą się z tym wiązać również zaburzenia więzi pomiędzy małżonkami z powodu obniżenia zainteresowania sferą seksualną. Życie seksualne jest tak bardzo osobistą sprawą każdego człowieka, że zarówno chorzy, jak i lekarze z oporem i niechętnie poruszają tę problematykę. Dysfunkcje seksualne u chorych po przedniej resekcji odbytnicy mogą być wywołane zarówno czynnikami psychicznymi, jak i somatycznymi. Pojawienie się dysfunkcji seksualnych u chorych w tej grupie może wiązać się z zabiegiem ope-

racyjnym (powikłaniami objawiającymi się jako ww. „zespoł resekcji przedniej”) czy też dalszą terapią (np. radioterapia, chemioterapia). Efektem tego może być obniżenie libido, zaburzenia hormonalne, zaburzenia funkcjonalne, co prowadzi do zaniechania kontaktów seksualnych [33, 34].

Ponadto, często obserwowane pogorszenie samooceny, wywołujące lęk przed brakiem akceptacji ze strony partnera lub partnerki, dopełniają obrazu złożoności tej problematyki i stanowią zarazem najczęstsze psychologiczne przyczyny unikania kontaktów seksualnych i obniżenie popędu płciowego [35]. Basson i Shultz wskazują, że choroba może bezpośrednio zaburzać wiele komponentów seksualnych między innymi: pożądanie, pobudzenie seksualne, orgazm, ejakulację, a także może wpływać pośrednio poprzez zmęczenie, strach, ból, zniekształcenia i zależność [36]. Również ci sami autorzy podkreślają trudności w badaniu zaburzeń seksualnych. Utrzymują, że wiele kwestionariuszy skupia się tylko na mechanizmach fizycznych, pomijając wymiar subiektywny oraz różnice między kobietami i mężczyznami. Dodatkowo Basson podkreśla, że wiele badań w ogóle nie podejmuje aspektu życia seksualnego, mimo tego, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni uważają „seksualny dobrostan” za szczególnie ważny [37].

Jakość życia chorych po resekcji przedniej może determinować również utrata relacji ze znajomymi wynikająca z poczucia dyskomfortu spowodowanego koniecznością stałego utrzymania higieny. Może przejawiać się to w ograniczeniu korzystania z publicznych środków transportu, a także czerpaniu przyjemności z dóbr kultury i sztuki.

W każdej sytuacji celem leczenia powinien być powrót pacjenta do stylu życia nieograniczonego przez chorobę i jej leczenie. Tak więc celem resekcji odbytnicy nie powinno być utrzymanie zwieraczy odbytnicy za wszelką cenę, lecz dobór takiego zabiegu, który zapewni choremu jak najlepszą jakość życia. Dobór ten powinien odbywać się przy współudziale pacjenta, po wcześniejszym poinformowaniu go o wadach i zaletach stosowanego zabiegu operacyjnego [38].

## Udział pielęgniarki w terapii raka odbytnicy

### Wsparcie osób z rakiem dolnego odcinka przewodu pokarmowego

Coraz powszechniej funkcjonuje w świadomości społecznej przekonanie, że życzliwa obecność innych ludzi wywiera dobroczynny wpływ na zdrowie i samopoczucie jednostki. Nie wszyscy ludzie są zdolni do korzystania z dobrodziejstwa bycia wspieranym i wspierania innych. Osoba musi najpierw odczuć potrzebę wsparcia, a następnie spostrzec jego możliwość użycia. Percepcja potrzeby wsparcia oraz tolerancja na jej niezaspokojenie jest cechą indywidualną [39].

Analiza pojęć teoretycznych uprawnia do stwierdzenia, że wsparcie społeczne to przede wszystkim pomoc udzielana jednostkom i grupom w wielorakich sytuacjach życiowych, przybierająca charakter interakcji (jednostronnej, dwustronnej, stałej, zmiennej). Zwykle kojarzone jest ono z pomocą w sytuacjach problemowych, trudnych, stresowych. Można przyjąć również, że wsparcie społeczne człowiek otrzymuje ustawicznie w życiu codziennym, w trakcie ciągłych interakcji i relacji z innymi ludźmi, zaś zapotrzebowanie na nie wzrasta w sytuacjach kryzysowych [40, 41].

Istnieją różne rodzaje wsparcia społecznego oraz natężenie form jego udzielania.

Wsparcie emocjonalne (poznawcze) — polega na przekazaniu w toku interakcji emocji podtrzymujących, uspakajających, odzwierciedlających troskę, pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej. Wsparcie informacyjne — to wymiana w toku interakcji takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego i problemu. Wsparcie instrumentalne — to rodzaj instruktażu polegający na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania [39]. W przekonaniu Kawuli [42] wsparcie społeczne może być rozpatrywane na czterech płaszczyznach, jako: wsparcie emocjonalne, wsparcie wartościujące, wsparcie instrumentalne i wsparcie informacyjne [38].

Rola wsparcia społecznego w rozwiązywaniu problemów życiowych i trudnych sytuacji zależy między innymi od tego, czy realne wsparcie społeczne istnieje, jest dostępne i odpowiednie [43].

Pielęgniarki jako członkowie zespołu terapeutycznego, obejmują holistyczną opieką chorych z rakiem odbytnicy od momentu rozpoznania choroby i trudno stwierdzić, do kiedy ta opieka powinna być sprawowana. Właściwym jest, aby trwała ona jak najdłużej i to sam pacjent powinien decydować o konieczności lub nie jej kontynuowania. Choroba nowotworowa jest sytuacją szczególnie trudną, stresorodną i może prowadzić do kryzysu, jako zagrożenia w prawidłowym funkcjonowaniu osoby w społeczeństwie.

Do najważniejszych grup wsparcia społecznego należy kolejno zaliczyć:

- rodzinę: rodziców, rodzeństwo, żonę, męża, dzieci, innych krewnych;
- przyjaciół;
- sąsiadów;
- kolegów z pracy, szkoły;
- organizacje nieformalne (grupy towarzyskie, kluby, oazy itp.);
- organizacje formalne (różnego rodzaju organizacje społeczno-polityczne);
- profesjonalistów: nauczycieli, lekarzy, pielęgniarki, księży, służby kościelne.

Chory opuszczający szpital może być sprawny fizycznie, a mimo to niezdolny do samodzielności we wła-

snym otoczeniu. Naruszenie fizyczności, jako następstwo zabiegu i zaburzenia z tym związane, ma swoje odbicie w samoocenie i samoakceptacji chorego. Dotyczy to nie tylko sfery sprawności czy wyglądu chorego. Dlatego też bardzo istotne jest udzielanie wsparcia i kompetentnych informacji na każdym etapie leczenia, nawet w takiej sytuacji, gdy chory wprost o to wsparcie nie prosi. Bardzo duże znaczenie mają tu grupy wsparcia — towarzystwa czy kluby. Obecnie istnieją w zakresie chorób dolnego odcinka przewodu pokarmowego, wyłącznie grupy wsparcia dla osób z wyłoniłym sztucznym odbytem tak zwane grupy stomijne. W Polsce działają między innymi — Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią (POL-ILKO), Gdańskie Towarzystwo Stomijne oraz poradnie stomijne obecne w każdym większym mieście. Grupy te podejmują wszelkie działania, których celem jest jak najszybszy i jak najpełniejszy powrót pacjentów ze stomią do pełnej aktywności życiowej sprzed operacji. Jednym z kierunków działania są szkolenia wolontariuszy. Najczęściej są nimi ludzie, którzy sami przeszli operację i żyjąc ze stomią, udzielają wsparcia i porad nowo operowanym [35].

Jak do tej pory nie istnieją grupy wsparcia dla osób operowanych metodą przedniej resekcji odbytnicy i żyjący z charakterystycznymi dla tej jednostki powikłaniami. Chorzy otrzymują elementy wsparcia, szczególnie informacyjnego, od lekarzy i pielęgniarek podczas wizyt kontrolnych czy badań. W przypadkach, gdy prowadzone są w danych jednostkach leczniczych badania naukowe, otrzymują dodatkowe wsparcie od psychologów czy osób zajmujących się tą tematyką. Jednakże takie cząstkowe i wybiórcze wsparcie nie może być zadowalające dla chorych, którzy na własną rękę poszukują ważnych dla siebie informacji, co może prowadzić do powstawania kolejnych lęków i niepokojów spowodowanych złą interpretacją lub nadinterpretacją pozyskanych danych.

Wytworzenie właściwych postaw i zaakceptowanie zmian przez rodzinę chorego jest bardzo istotne ze względu na proces leczenia i wzmacniania psychicznych potencjałów obronnych osoby chorej, jednocześnie ma nadrzędne znaczenie dla funkcjonowania wszystkich członków rodziny [44].

### **Uczestnictwo pielęgniarki w badaniach nad jakością życia chorych**

Pielęgniarka, podejmując opiekę nad osobą z rozpoznaniem rakiem odbytnicy, jest zobligowana do zajmowania się oceną jakości życia tego pacjenta, jako elementu holistycznego wymiaru sprawowanej opieki. Pielęgniarstwo dzięki swojej interdyscyplinarności nieustannie wytycza nowe kierunki działania. Holizm implikuje wielowymiarowość opieki, a więc wieloobszarność działania, szerzej widzi rolę pielęgniarki, nada-

je jej większy zakres działania, a pacjenta postrzega jako świadomego, samostanowiącego o sobie partnera. Stawia w nowym świetle dwa podmioty relacji: pacjenta i pielęgniarkę; zmienia znaczenie środowiska (szeroko rozumianego), którego potencjał można wykorzystać w przywracaniu zdrowia i jego utrzymaniu [45].

Postęp w ratowaniu życia w medycynie, dzięki technice, pozwolił na jego przedłużanie bez korelacji z poprawą jego jakości. Znajomość jakości życia jest podstawą do poszukiwań pomocy ze strony medycyny lub metod alternatywnych. W medycynie często wykorzystuje się wskaźniki służące do oceny jakości życia, aby ocenić za ich pomocą wartość leczenia [46]. Troska o dobrą jakość życia i jej monitorowanie to oczekiwania zarówno wobec ochrony zdrowia, jak i zdrowego lub chorego człowieka.

Informacje uzyskiwane z posługiwania się medycznymi miarami jakości życia pozwalają również na monitorowanie pracy przedstawicieli służby zdrowia. Działania takie podejmowane są oczywiście w interesie chorych, mają eliminować złych pracowników lub podnosić poziom świadczonych usług. Z drugiej strony istnieje niebezpieczeństwo paradoksalnej sytuacji, gdy to, co ma być celem pomiaru — czyli poprawa jakości życia, staje się środkiem do realizacji celów — poprawą funkcjonowania służby zdrowia. Dodatkowym zagrożeniem wśród badaczy jakości życia może być zanikanie troski o osoby chore, w przypadku gdy dana osoba ujawnia wysoki stan troski o swój stan zdrowia, w związku z tym spostrzegana jest jako samodzielna i niezależna. Może to z jednej strony wzbudzać satysfakcję u chorego, gdyż samodzielnie pokonuje trudności życiowe, co wpływa na poprawę jakości życia takiej osoby. Z drugiej zaś strony samotne radzenie sobie z konsekwencjami choroby może pogarszać stan psychologiczny pacjenta [46].

Pielęgniarka może samodzielnie lub jako członek zespołu, podejmować badania nad jakością życia chorych. Wynika to z funkcji badawczej jako jednej z funkcji zawodowych pielęgniarek, która mówi, że pielęgniarka może, a nawet powinna uczestniczyć w badaniach naukowych. Wskazane jest uczestniczenie w krajowych lub międzynarodowych grupach badawczych/programach/projektach, których celem jest badanie jakości życia pacjentów w wybranej chorobie/schorzeniu. Umożliwia to łatwy przepływ informacji, koncentrowanie się na wybranych elementach badania jakości życia oraz sprawne przeprowadzenie badań.

## Piśmiennictwo

1. Strona internetowa Polskiej Unii Onkologii, [www.puo.pl](http://www.puo.pl), 08.01.2008.
2. Grzebieniak Z., Szynglarewicz B. Czynniki prognostyczne w raku okrężnicy i odbytnicy. *Przegląd Lekarski* 2004; 61 (1): 43–53.
3. Nowacki M.P. Chirurgia raka jelita grubego. *Medycyna Praktyczna* 2002; 5: 78–81.
4. Ponczek D., Nowicki A. Rak odbytnicy a jakość życia po operacji. *Współczesna Onkologia* 2004; 8 (3): 153–159.
5. Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o ustanowieniu programu wieloletniego „Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych” (Dz.U. z dnia 2 sierpnia 2005 r.).
6. Paradowski L., Błoński W. Najnowsze zalecenia i wytyczne w wybranych chorobach przewodu pokarmowego. *Przewodnik Lekarza* 2007; 3: 127–132.
7. Tobiasz-Adamczyk B. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000; 250–251.
8. Meyza J. Truth-telling, information and communication with cancer patients in Poland. *Annales of New York Academy of Sciences* 1997; 809: 468–79.
9. Modlińska A. Jakość życia w aspekcie bólu nowotworowego. *Medycyna Paliatywna* 2003; 2 (4): 6–11.
10. Steller B. Jakość życia jako pojęcie subiektywne i wielowymiarowe. *Pielęgniarstwo Polskie* 2001; 12; 2: 227–233.
11. Cegła B., Kartuzi Z. Badania jakości życia w naukach medycznych. *Polska Medycyna Rodzinna* 2004; 6 (supl.1): 124–128.
12. Jaracz K. Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęgniarstwo Polskie* 2001; 12 (2): 219–226.
13. Jaracz K., Wołowicka L., Baczky G. Analiza walidacyjna polskiej wersji Indeksu Jakości Życia Ferrans i Powers. *Postępy Rehabilitacji* 2001; 15: 67–74.
14. Filipp S.H., Ferring D. Zur inhaltlichen Bestimmung und Erfassung von Leben squalitat in Umfeld schwerer körperlicher Erkrankungen. *Praxis der Klinischen Verhaltens Medizin und rehabilitation* 1991; 16: 274–283.
15. de Walden Gałuszko K. Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową — badania własne. W: de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994: 103–104.
16. de Walden Gałuszko K. Jakość życia — rozważania ogólne. W: de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 13–39.
17. de Walden-Gałuszko K. Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej. W: de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*. Akademia Medyczna, Gdańsk 2000; 14–15.
18. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych*. Akademia Medyczna, Gdańsk 2001; 25–26.
19. Majkowicz M. Problemy i perspektywy oceny jakości życia w chorobie nowotworowej (ujęcie krytyczne). W: de Walden-Gałuszko K. (red.). *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000; 15–16.
20. Siegrist J., Siegrist K., Weber I. Sociological concepts in the etiology of chronic disease: the case of ischemic heart disease. *Social Science & Medicine* 1986; 22: 247–253.
21. Sokolnicka H., Mikula W. Metody oceny jakości życia mające zastosowanie w medycynie. *Medycyna Rodzinna* 2003; 24: 3–4.
22. Ginieri-Coccosis M., Liappas I.A., Tzavellas E. i wsp. Detecting changes in quality of life and psychiatric symptomatology following an in-patient detoxification programme for alcohol-dependent individuals: the use of WHOQOL-100. *In Vivo* 2007; 21 (1): 99–106.
23. Akvardar Y., Akdede B.B., Ozerdem A. Assessment of quality of life with the WHOQOL-BREF in a group of Turkish psychiatric patients compared with diabetic and healthy subjects. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2006; 60 (6): 693–639.
24. Meyza J. Grupa studiująca jakość życia EORTC. W: de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 85–88.
25. Fry S. Etyka w praktyce pielęgniarskiej. Wydawnictwo OVO, Warszawa 1997; 141–14.
26. Zielińska-Więczkowska H., Kędziora-Kornatowska K. Użyteczność koncepcji jakości życia w medycynie. *Medycyna Dydaktyka Wychowanie* 2006; XXXVIII (6): 26–30.

27. Krasuska M., Stanisławek A., Tomczykowski J. Zaburzenia funkcjonowania pacjentów onkologicznych leczonych cytostatykami. *Psychoonkologia* 2001; 1–6; 8 19–23.
28. Chojnacka-Szawłowska G. Strategie radzenia sobie z zagrożeniem a stopień zaawansowania choroby nowotworowej określa jej zdiagnozowania. *Psychoonkologia* 2002; 1–6; 8 9–17.
29. Kopacz A. Problem jakości życia we współczesnej chirurgii onkologicznej. W: de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 41–51.
30. Tuszeńska M., Tuszeński B., Stachowiak C. Jakość życia i poczucie koherencji u chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. *Nowiny Lekarskie* 2002; 71 (4–5): 207–211.
31. Olędzki J. Własna modyfikacja zbiornika jelitowego jako metody rekonstrukcji jelita grubego po resekcji raka odbytnicy. *Aspekty chirurgiczne i ocena jakości życia*. Rozprawa habilitacyjna. *Nowotwory* 2003; 53 (supl. 3): 7–8.
32. Ponczek D., Nowicki A., Zegarski W. i wsp. Ocena jakości życia chorych leczonych z powodu raka odbytnicy metodą resekcji przedniej niskiej lub wycięcia brzuszno-kroczonego, bez radioterapii przedoperacyjnej. *Współczesna Onkologia* 2005; 9 (8): 359–364.
33. Depko A., Achmatowicz O. Jakość życia — męski wynalazek. *Menedżer Zdrowia* 2007; 5: 72–73.
34. Robinson J.G., Molzahn A.E. Sexuality and quality of life. *Journal of Gerontological Nursing* 2007; 33 (3): 19–27.
35. Tchórzewska H. Rehabilitacja chorych leczonych z powodu raka jelita grubego. *Nowa Medycyna Onkologia* 1999; IV (4): 44–46.
36. Basson R., Shultz W.W. Sexual Dysfunction 1. Sexual sequelae of general medical disorders. *The Lancet* 2007; 369: 409–24.
37. Basson R. Sexuality in chronic illness: no longer ignored. *The Lancet* 2007; 369 (3): 350–351.
38. Jabłońska I., Czupryna A., Kulig J. Przednia resekcja odbytnicy — wybrane aspekty jakości życia chorych. *Współczesna Onkologia* 2006; 10 (9): 449–454.
39. Pommersbach J. Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny* 1998; 2: 24.
40. Kantowicz E. Wsparcie społeczne jako nowa kategoria analizy pedagogiki społecznej. *„Auxilium sociale”* 1997; 2: 166–172.
41. Jaworska-Oblój Z., Skuza B. Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny* 1986; 3: 732–745.
42. Górniewicz J. Metafizyka wsparcia społecznego — od tolerancji do pomocy. W: Kantowicz E. *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*; Studium Kształcenia Ustawicznego „Glob” Olsztyn 1996; 45–49.
43. Sęk H. Wsparcie społeczne — co robić, aby stało się pojęciem naukowym. *Przegląd Psychologiczny* 1986; 3: 791–799.
44. Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J. Zachowanie w chorobie. CMUJ, Kraków 1999; 78–79.
45. Dobrowolska B., Wrońska I. Pielęgniarstwo i pielęgnowanie holistyczne. *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2002; 1: 14–19.
46. Kowalik S. Użyteczność jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: Wołowicka L. (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Akademia Medyczna im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2001; 54–71.
47. Wilk I., Kłapa W. Oczekiwania pielęgniarek związane z przygotowaniem do pracy wśród chorych onkologicznie i w opiece paliatywnej. *Family Medicine & Primary Care Review* 2005; 7 (4): 945–949.